

# **BRUK AV ALTERNATIV BEHANDLING BLANT PASIENTER MED MULTIPPEL SKLEROSE - en kartlegging**

**HILDE LAAVEG MJELL**

**VEILEDER: ELISABETH GULOWSEN CELIUS**



**DET MEDISINSKE FAKULTET  
UNIVERSITETET I OSLO**

**6.2.2006**

## ***Innhold***

INNHold .....	2
USE OF ALTERNATIVE MEDICINE IN MULTIPLE SCLEROSIS - ABSTRACT .....	3
<b>BRUK AV ALTERNATIV BEHANDLING BLANT PASIENTER MED MULTIPPEL SKLEROSE – EN KARTLEGGING.....</b>	<b>4</b>
INNLEDNING .....	4
METODE .....	5
RESULTATER .....	6
DISKUSJON .....	13
KONKLUSJON .....	16
REFERANSER .....	16

## ***Use of alternative medicine in multiple sclerosis - abstract***

**Introduction:** Multiple sclerosis (MS) is a chronic neurological disease. No curable treatment is available. Previous studies show that 30 to 90% of patients with MS have used alternative medicine. Our objective was to assess the frequency of use of alternative medicine among MS patients in Oslo. **Methods:** MS patients admitted at Ullevål University Hospital (UUS) were asked to complete a questionnaire about the use of alternative medicine. Clinical data were collected from the patients' medical records. The data were compared to the MS-population of Oslo. **Results:** In total, 99 questionnaires were analysed. Of these, 72.7 % of the patients had used alternative medicine, women more frequently than men. The patients used this as a supplement to the conventional medicine. One third of the patients considered the treatment effective, one third were unsure of the effect. There was a trend towards more frequent use in patients with relapsing-remitting compared to primary progressive disease. We found no significant association between use of alternative medicine and disability. Average cost per year was 6978.35 Norwegian crowns. Vitamins and minerals in high dosages, food supplements and acupuncture were the most frequently used therapies. One third of the patients did not discuss alternative treatments with anyone in the health system. The MS-population in Oslo was quite similar to the population in our study. **Conclusion:** The use of alternative therapies by MS patients is quite frequent, and our results may represent the general MS population in Norway.

# Bruk av alternativ behandling blant pasienter med multipel sklerose – en kartlegging

## *Innledning*

Multipel sklerose (MS) er en kronisk, sannsynlig immunmediert, demyeliniserende sykdom i sentralnervesystemet. Alder ved debut er oftest mellom 20 og 40 år, kvinner rammes 1,5-2 ganger hyppigere enn menn. Levealderen er tilnærmet normal. Norge er et høyfrekvens-område med 5-8 nye tilfeller per 100 000 per år, og en prevalens fra 73-150 per 100 000 (lavest i Nord-Norge).<sup>1</sup> Sykdommen er kronisk og 2/3 utvikler varierende grad av handikap.<sup>2,3</sup> Mange uføretrygdes tidlig.

Det kliniske bildet av MS er svært varierende. Det er karakterisert ved gjentatte episoder med symptomer og objektive nevrologiske utfall fra ulike deler av sentralnervesystemet. Symptomene oppstår i løpet av timer til dager, og går i starten ofte helt eller delvis tilbake i løpet av uker til måneder. MS klassifiseres som relapsing-remitting (atakkvis) MS (RRMS) (80-90 %), eller som primær progressiv MS (PPMS) (10-20 %). Om lag 40-60 % av RRMS-pasientene vil utvikle sekundær progressiv MS (SPMS) i løpet av 10-20 år.

Årsaken til sykdommen er ukjent. Det finnes ingen kurativ behandling for MS, og de tilgjengelige sykdomsmodifiserende terapier har så langt vist liten/ingen sikker bevist effekt på utvikling av handikap.<sup>4</sup> Tilgjengelig behandling i dag konsentreres om informasjon og rådgivning, symptomatisk behandling, behandling av akutte atakker med steroider, samt immunmodulerende behandling for å forsøke å redusere sykdomsaktivitet.

Helsearbeidere med mye kontakt med denne pasientgruppen har opplevd at mange pasienter bruker store summer på ulik alternativ behandling. Studier i andre land har vist at mellom 30 % og 90 % av pasienter med MS har prøvd alternativ behandling.<sup>5-7,14</sup> I en

italiensk studie fant man at 40 % av pasientene brukte alternativ behandling, og at hver i snitt brukte 483 euro pr år på slik behandling.<sup>7</sup> Effektiviteten av de ulike alternative behandlingsformene er foreløpig usikker ut fra kliniske forsøk.<sup>8</sup> Kostnadseffektiviteten av alternativ behandling er også usikker.<sup>9,10</sup>

Formålet med studien var å kartlegge bruken av alternativ behandling blant pasienter med MS i Oslo. En slik kartlegging har aldri tidligere vært gjort i Norge. Ved hjelp av tilgang til MS-registeret i Oslo kunne data vedrørende bruk/ikke bruk av alternativ behandling kobles opp mot kliniske data og sees i forhold til populasjonen. Tilsvarende kartlegging med utgangspunkt i kjente populasjonsdata har aldri tidligere vært gjort noe sted.

## **Metode**

Vi delte fortløpende ut spørreskjemaer til pasienter med MS som i en periode på ett år ble innlagt eller kom til poliklinisk kontroll ved Nevrologisk avdeling og poliklinikk ved Ullevål universitetssykehus, og som ble vurdert å kunne besvare et spørreskjema. Kliniske data ble hentet fra pasientenes journaler og bearbeidet anonymisert. Sammenligning med hele MS-populasjonen i Oslo ble gjort gjennom korrelering av dataene med data fra MS-registeret. Statistiske beregninger ble gjort ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS versjon 12.0, og analysene ble gjort ved hjelp av chikvadrattest, krysstabeller og Anova. Studien ble vurdert og anbefalt av regional etisk komité før oppstart.

De kliniske data som ble innhentet fra journalen var følgende: Fødselsår, kjønn, år for debut av symptomer, diagnoseår, om det er MS i familien, type MS (RR, PP, SPMS), Expanded Disability Status Scale (EDSS) og tidspunkt for siste EDSS. EDSS er en metode for å kvantifisere uførhet av MS, skalaen går fra 0-10 der 0 er normal nevrologisk undersøkelse og 10 er død pga MS.

## **Resultater**

Vi delte ut 136 skjemaer, og 101 ble returnert (74,3 %). Det ble ikke purret. To pasienter hadde levert inn to skjemaer hver, det første skjemaet de leverte ble derfor ekskludert fra analysen. Til sammen 99 pasienter var dermed med i analysene. Noen av pasientene ( $n = 5$ ) krysset av nei på om de hadde forsøkt alternativ behandling for sin MS, men besvarte resten av skjemaet som ja. Disse pasientene ble endret til ja i spørsmålet om de hadde forsøkt alternativ behandling.

Bakgrunnsinformasjon er gjengitt i tabell 1. Gjennomsnittlig alder i materialet er 44,8 år med en spredning fra 25 til 65 år. Flertallet (73,7 %) av pasientene er kvinner. Gjennomsnittlig alder ved debut er 30,5 år, gjennomsnittlig alder ved diagnose 35,9 år, og gjennomsnittlig sykdomsvarighet (fra symptomdebut) er 14,3 år. EDSS er i gjennomsnitt 4,3, median 3,5. Spredningen i materialet er fra 0-9,0 (se figur 1), figuren viser en to-puklet kurve med topper på 2,5-3,0 og 6,5. Tidspunkt for siste EDSS er gjennomsnittlig 2004, med spredning fra 2001-2005. De fleste har ikke familiemedlemmer med MS (68,7 %), 21,2 % har familiehistorie på MS, og 10,1 % ukjent. Flertallet (87,9 %) har RRMS, hvorav 27,3 % har gått over til en sekundær progressiv form. En mindre andel (12,1 %) har PPMS.

Tabell 1. Bakgrunnsinformasjon (n = 99)

	Antall, (andel i %)
Kvinner	73 (73,7 %)
Familiehistorie på MS	21 (21,2 %)
RRMS	60 (60,6 %)
PPMS	12 (12,1 %)
SPMS	27 (27,3 %)
Gjennomsnittsalder	44,8 år (median 45)
Gjennomsnittsalder ved debut	30,5 år (median 29)
Gjennomsnittsalder ved diagnose	35,9 år (median 34)
Gjennomsnittlig EDSS	4,298 (median 3,5)
Gjennomsnittlig sykdomsvarighet	14,3 år (median 12)

Tabell 2 gir bakgrunnsinformasjon om de som har forsøkt hhv ikke har forsøkt alternativ behandling. Det er signifikant flere kvinner som har forsøkt alternativ behandling, 78,1 % av kvinnene, mot 57,7 % av mennene ( $p = 0,045$ ). Når det gjelder de som har familiehistorie på MS, har 76,2 % forsøkt alternativ behandling, mot 73,5 % av de som ikke har familiehistorie på MS. I forhold til type MS, har 75,0 % av de med RRMS forsøkt alternativ behandling, mot 58,3 % av de med PPMS og 74,1 % av de med SPMS. Verken familiehistorie ( $p = 0,62$ ) eller type MS ( $p = 0,49$ ) er dermed signifikante i forhold til bruk eller ikke bruk av alternativ behandling.

Tabell 2. Bruk av alternativ behandling (n = 99), antall (andel i %)

Variabel	Forsøkt alternativ beh	Ikke forsøkt alternativ beh
Kvinner	57 (78,1 %)	16 (21,9 %)
Menn	15 (57,7 %)	11 (42,3 %)
Familiehistorie på MS	16 (76,2 %)	5 (23,8 %)
Ikke familiehist på MS	50 (73,5 %)	18 (26,5 %)
RRMS	45 (75,0 %)	15 (25,0 %)
PPMS	7 (58,3 %)	5 (41,7 %)
SPMS	20 (74,1 %)	7 (25,9 %)

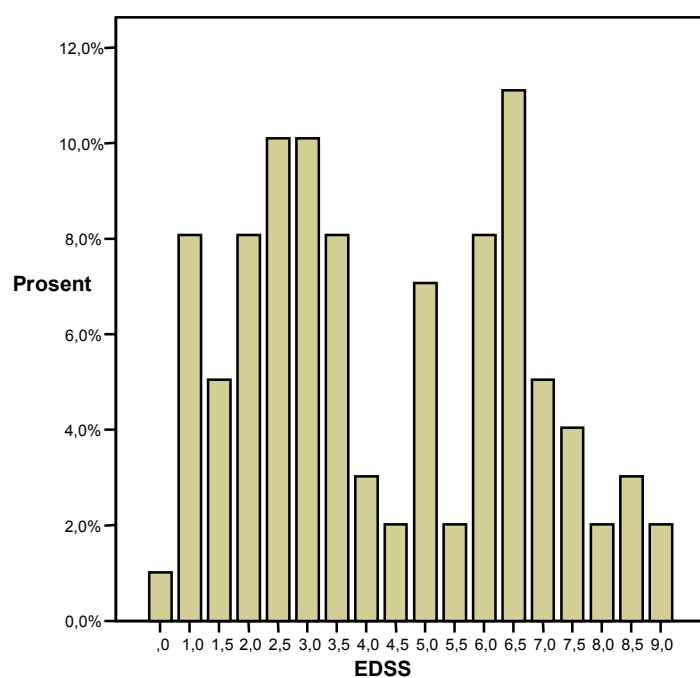
Det er liten forskjell i gjennomsnittsalder for de som har forsøkt alternativ behandling og de som ikke har det (hhv 45,4 år og 43,3 år, median 46,5 år og 44 år (se figur 2)). Det er noe større spredning blant de som har forsøkt (25-65 år) enn blant de som ikke har forsøkt (28-62 år), ( $p = 0,39$ ). Et lignende bilde sees også om man ser på spredningen av EDSS, men her sees en noe mindre spredning blant de som har forsøkt ( $p = 0,93$ ). Gjennomsnittlig EDSS er lik i de to gruppene (4,3), men medianen er 4,0 blant de som har forsøkt og 3,5 blant de som ikke har forsøkt alternativ behandling (se figur 3). Sykdomsvarigheten er heller ikke signifikant forskjellig blant de som har forsøkt alternativ behandling og de som ikke har forsøkt, gjennomsnittlig 13,44 år og 14,67 år (se figur 4), ( $p = 0,58$ ). Alder ved sykdomsdebut varierer også lite, gjennomsnittlig 29,89 år blant de som har forsøkt og 30,71 blant de som ikke har forsøkt alternativ behandling (se figur 5), ( $p = 0,72$ ). Dermed er verken EDSS, alder, alder ved symptomdebut eller sykdomsvarighet en faktor assosiert med bruk av alternativ behandling i vårt materiale.

Totalt 72,7 % av pasientene har prøvd alternativ behandling for sin MS. De fleste (21,2 %) sier de ikke har prøvd alternativ behandling fordi de ikke tror på alternativ

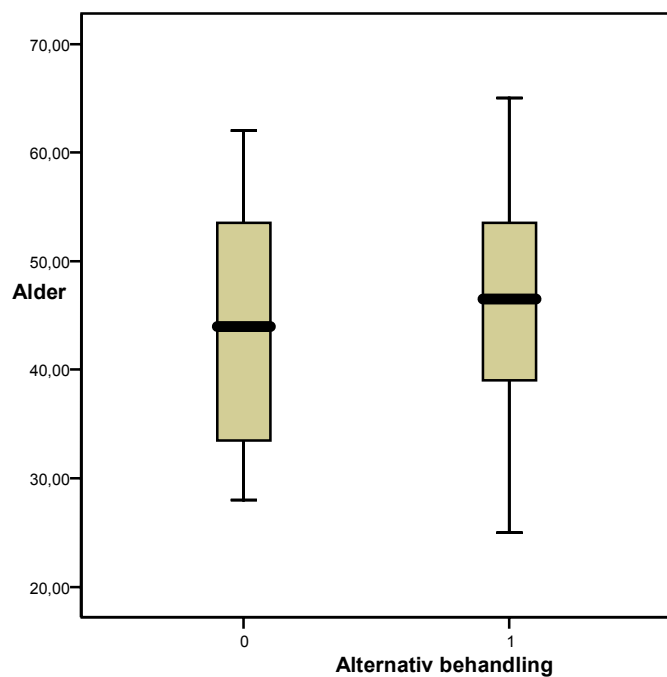


behandling, 6,1 % fordi de ikke har råd til det, 1,0 % fordi de har blitt frarådet det, og 17,2 % av andre grunner.

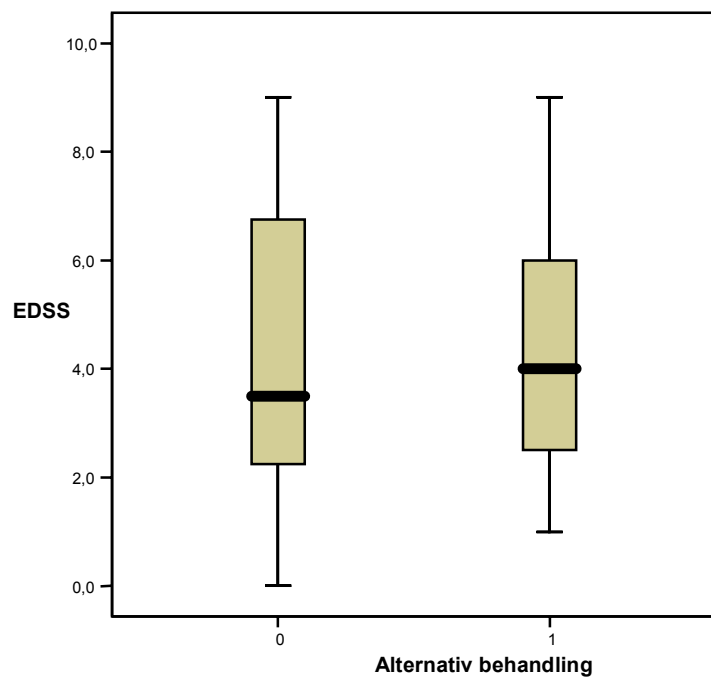
Av de ulike alternative behandlingsmetodene, er akupunktur (39,4 %), vitaminer/mineraler i store doser (32,3 %) og kosttilskudd (33,3 %) mest hyppig. De andre alternativene fordeler seg som følger: naturmedisin (20,2 %), helsekost (19,2 %), homøopati (16,2 %), fjerning av amalgam (15,2 %), soneterapi (15,2 %), healing (12,1 %), kinesisk medisin (7,1 %), dietter (7,1 %), Birgitta Brunnes behandling (5,1 %), magnetterapi (5,1 %) og annet (11,1 %) (se figur 6). De fleste (51,5 % av alle, dvs. 70,8 % av de som har forsøkt alternativ behandling) har prøvd flere enn én type alternativ behandling, opptil 13 ulike typer.



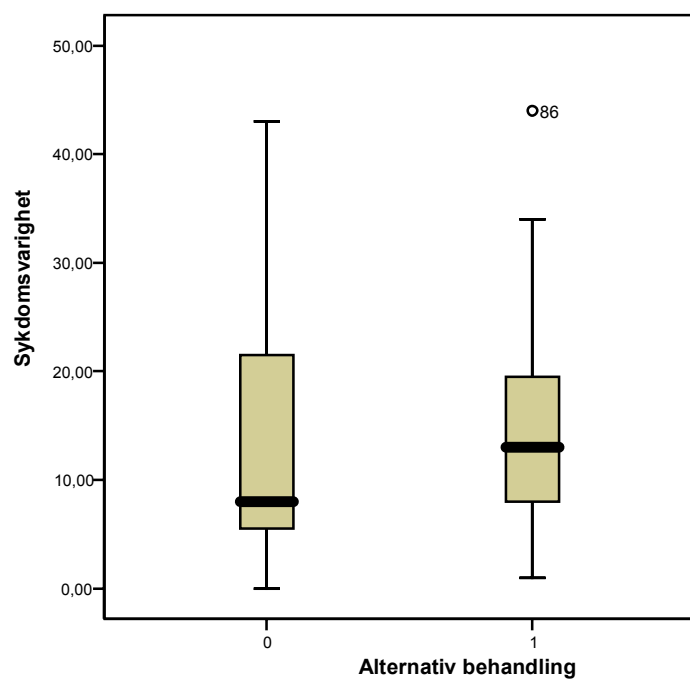
Figur 1-Fordeling av EDSS score



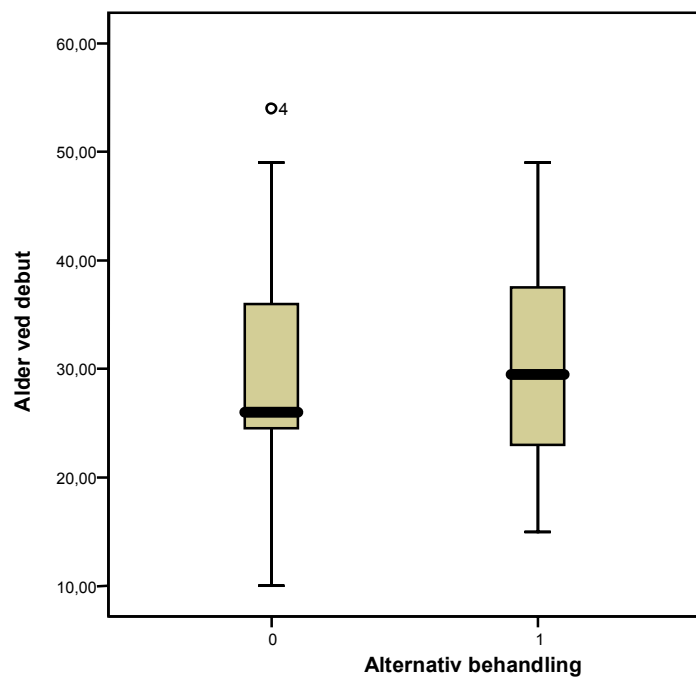
Figur2 – Bruk av alternativ behandling (1) og ikke bruk (0) i forhold til aldersfordeling (år)



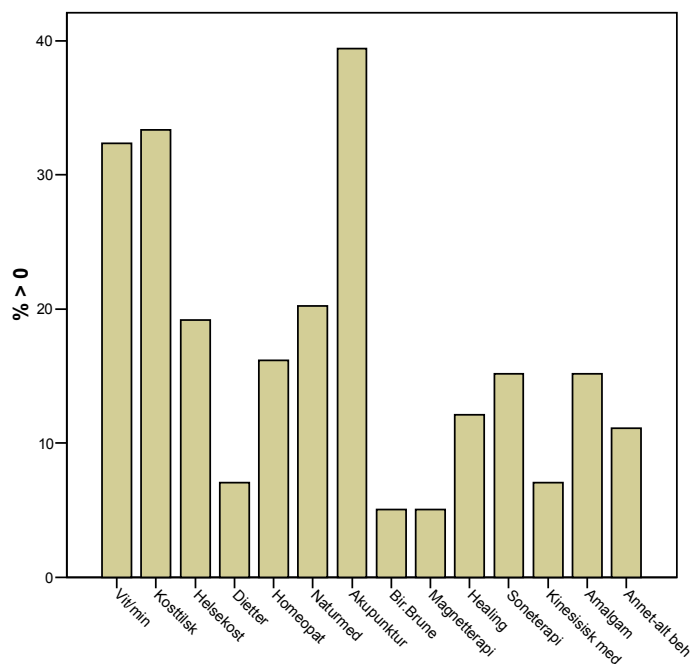
Figur 3 – Bruk av alternativ behandling (1) og ikke bruk (0) i forhold til EDSS fordelingen.



Figur 4 – Bruk av alternativ behandling (1) og ikke bruk (0) i forhold til sykdomsvarighet i år.



Figur 5 – Bruk av alternativ behandling (1) og ikke bruk (0) i forhold til alder ved symptomdebut.



Figur 6 - Bruk av de ulike typene alternativ behandling

I forhold til hvorfor pasientene har forsøkt alternativ behandling, sier 40,4 % at de ønsker et tillegg til behandlingen helsevesenet tilbyr, 20,2 % sier de er misfornøyde med behandlingstilbudet for MS spesielt, 17,2 % sier de har stor tro på alternativ behandling, 1,0 % sier de er misfornøyde med behandlingstilbudet i helsevesenet generelt, og 10,1 % oppgir andre grunner.

De fleste har brukt alternativ behandling i lengre perioder, kun 17,2 % har brukt alternativ behandling i 6 måneder eller mindre. Totalt 6,1 % har brukt alternativ behandling mellom 6 måneder og 1 år, 27,3 % mellom 1 og 5 år, og 13,1 % over 5 år. I forhold til diagnosetidspunkt sier 12,1 % at de begynte med alternativ behandling før eller samtidig med MS-diagnosen, 17,2 % begynte innen 6 måneder, 7,1 % mellom 6 måneder og 1 år, 17,2 % mellom 1 og 5 år, og 8,1 % over 5 år etter diagnosen.

Behandlingseffekten rapportert av pasientene er varierende, en tredjedel (30,3 %) sier behandlingen har hjulpet, 11,1 % sier den ikke har det, og en tredjedel (30,3 %) vet ikke.

Gjennomsnittlige kostnader per år er 6978,35 kr, medianen er 4500 kr, med en spredning fra 250-30000 kr.

Familie og venner er det som hyppigst satte pasienten i forbindelse med alternativ behandling i forhold til MS (51,5 %). Andre måter å komme i forbindelse med alternativ behandling var aviser/blader (21,2 %), andre med MS (15,2 %), internett (6,1 %), nevrolog (6,1 %), fastlege (5,1 %), MS-forening (4,0 %) og annet (7,1 %).

En tredjedel (32,3 %) oppgir at de ikke har snakket med noen i helsevesenet om alternativ behandling, en tredjedel (34,3 %) har snakket med fastlegen, en drøy tredjedel (39,4 %) med nevrolog og 8,1 % med andre i helsevesenet (mest fysioterapeuter). Totalt 11,1 % sier de ikke har snakket med noen i helsevesenet fordi de tror de vil være negative, 5,1 % er redd dårlig oppfølging og 23,2 % oppgir andre grunner.

## **Diskusjon**

Verdens helseorganisasjon har definert komplementær og alternativ behandling som ”et bredt knippe av behandlingsmetoder som ikke er en del av landets egen tradisjon og som ikke er integrert i det dominerende helsevesen”.<sup>11</sup> I Norge forstås dette oftest som at behandlingen ikke gis av autorisert helsepersonell. En tredjedel av Norges befolkning har prøvd alternativ behandling en eller annen gang.<sup>12</sup>

MS-populasjonen i Oslo (n=796) pr 1.1.2005 hadde en kvinneandel på 68,2 %, total RRMS på 79,1 % og en andel PPMS på 18,6 %. I tillegg er det fra 2002-2004 en gjennomsnittsalder ved symptomdebut på 32,2 år og gjennomsnittsalder ved diagnose på 37,9 år (Elisabeth Gulowsen Celius, personlig meddelelse). I vår studie har vi en kvinneandel på 73,7 %, total RRMS på 87,9 %, og en andel PPMS på 12,1 %. Vi har funnet en

gjennomsnittlig debutalder på 30,5 år, og alder ved diagnose på 35,9 år. Tallene er veldig like, og dette viser at vårt pasientutvalg er representativt for MS-populasjonen i Oslo og resultatene kan generaliseres i forhold til MS-pasienter generelt.

Studien har imidlertid også mulige bias. Vi samlet inn spørreskjemaer hos pasienter som er i kontakt med helsevesenet i forbindelse med sin MS, og dette kan gi et noe skjevt bilde. Noen tidligere studier har vist at å gå til kontroll hos en konvensjonell behandler er en kraftig prediktiv faktor i forhold til bruk av alternativ behandling.<sup>6</sup> Ikke alle skjemaer ble returnert, og selv om vi hadde en relativt høy responsrate, vil dette kunne gi en seleksjonsbias. I tillegg gav vi ikke noen forklaring på hva vi mente med alternativ behandling, noe enkelte studier har gjort. Dette kan ha skapt noe usikkerhet, da folk har forskjellig oppfatning av hva som er alternativ behandling og hva som ikke er det. Det er sannsynligvis derfor noen pasienter først har krysset av nei på at de ikke har forsøkt alternativ behandling, men likevel har krysset av for bruk av ulike typer alternativ behandling senere i skjemaet.

Vi fant at 72,7 % av pasientene har prøvd alternativ behandling for sin MS. Dette er i tråd med tidligere lignende undersøkelser.<sup>5-7, 14</sup> De vanligste alternative behandlingsmetodene var akupunktur, vitaminer/mineraler i store doser og kosttilskudd, noe som også er et ventet resultat. Andre alternative behandlingsmetoder enn de vi foreslo på skjemaet var nokså sjeldent (11,1 %), noe som tyder på at behandlingsmetodene vi foreslo var de mest hyppige. De fleste oppgir at de brukte alternativ behandling som et tillegg til konvensjonell behandling, altså som en komplementær behandling. Det var svært få som ikke var fornøyd med behandlingen helsevesenet kan tilby generelt (1,0 %), i motsetning til noen tidligere studier der dette har vært en prediktiv faktor for bruk av alternativ behandling.<sup>5</sup>

De aller fleste som har forsøkt alternativ behandling har brukt dette i over 1 år (til sammen 40,4 %). Hele 29,3 % begynte med alternativ behandling før, samtidig med diagnose eller innen 6 måneder etter diagnose. En tredjedel oppgir behandlingseffekt, men en tredjedel

oppgir at de vet ikke om det har hatt effekt eller ikke. En del skriver at de ikke vet hvordan forløpet av sin MS hadde vært hvis de ikke hadde prøvd alternativ behandling, noe som gjenspeiler den atakkvise naturen til MS. Gjennomsnittlige kostnader i forbindelse med bruk av alternativ behandling er høye, 6978,35 kr/år, høyere enn vist i tidligere studier.<sup>7</sup>

Familie og venner er det som hyppigst satte pasienten i forbindelse med alternativ behandling, dette stemmer overens med tidligere studier.<sup>7</sup> Behandlere rapporterer også at pasienter ofte har med seg utklipp fra aviser og blader, en annen hyppig kilde.

Den hyppigste grunnen til at pasienter ikke har forsøkt alternativ behandling er at de ikke tror på dette (21,2 %), men en del har andre grunner, for eksempel at de ikke har kommet så langt, at de ikke er så plaget av sin MS. En tredjedel av pasientene har ikke snakket med noen i helsevesenet om alternativ behandling, mens en tredjedel har snakket med nevrolog og en tredjedel med fastlege. En del har snakket med både fastlege og nevrolog. Det er svært få som oppgir at de ikke har snakket om det fordi de er redde for dårlig oppfølging. De fleste som ikke snakker om det gjør det fordi de tror helsepersonell vil være negative, eller de har andre grunner (for eksempel at de ikke har kommet så langt, at de ikke har tenkt på det osv.)

Det er vist i en del tidligere studier at de med høy EDSS score i større grad bruker alternativ behandling.<sup>5-7</sup> Vi finner imidlertid ikke noen signifikante forskjeller mellom bruk/ikke bruk av alternativ behandling når det gjelder grad av handikap målt med EDSS score. Fordelingen av EDSS blant vårt pasientutvalg viser en to-puklet kurve (se figur 1). Dette passer bra med tidligere studier av MS-pasienter<sup>13</sup> og bekrefter at pasientene er et representativt utvalg av MS-populasjonen. Vi finner heller ikke noen signifikante forskjeller når det gjelder familiehistorie på MS, alder, alder ved symptomdebut eller sykdomsvarighet. Derimot finner vi at kvinner i større grad bruker alternativ behandling enn menn, noe som også er vist i studier tidligere.<sup>6,14</sup> Sykdomstype er ikke signifikant assosiert med bruk av alternativ behandling, men det er en trend mot hyppigere bruk hos pasienter med RRMS.

Sykdommens variasjoner og atakker kan muligens forklare noe av denne trenden. Mens pasienter med PPMS og SPMS gradvis blir verre, vil de som har RRMS forverres i perioder. Sykdommens forverring vil da kunne virke mer tydelig, slik at behovet for behandling føles større.

## **Konklusjon**

Vår studie viser at et stort antall MS-pasienter bruker alternativ behandling, kvinner mer enn menn. De bruker dette først og fremst som et tillegg til behandlingen helsevesenet har å tilby. Pasientene begynner ofte med alternativ behandling omtrent samtidig med diagnosetidspunkt, og bruk/ikke bruk er uavhengig av grad av uførhet. Pasientene bruker mye penger på dette, men effekten er varierende og mange er usikre på om det har effekt. Det er for det meste familie og venner som setter dem i kontakt med alternativ behandling. En tredjedel av pasientene har ikke diskutert alternativ behandling med noen i helsevesenet fordi de tror helsevesenet vil være negative, eller de har andre grunner.

## **Referanser**

1. Gjerstad L, Skjeldal OH, Helseth E: Nevrologi og nevrokirurgi – Fra barn til voksen. ISBN 82-412-0556-2ib, Vett og Viten AS, Nesbru 2003, pp 481-492.
2. Compston, A (ed.): Mc Alpine's multiple sclerosis. ISBN 0-443-05008-2. Churchill-Livingstone, London 1998, pp 101-142.
3. Celius EG and Vandvik B: Multiple sclerosis in Oslo, Norway: prevalence on 1. January 1995 and incidence over a 25-year period. Eur J Neurol 2001; 8: 463-469.
4. Filippini G et al: Interferons in relapsing remitting multiple sclerosis: a systematic review. Lancet 2003; 361: 545-552.



5. Sastre-Garriga J et al: Unconventional therapy in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis* 2003; 9: 320-322.
6. Marrie RA et al: Predictors of alternative medicine use by multiple sclerosis patients. *Multiple sclerosis* 2003; 9: 461-466.
7. Pucci E et al: Why physicians need to look more closely at the use of complementary and alternative medicine by multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol* 2004; 11: 263-267.
8. Huntley A and Ernst E: Complementary and alternative therapies for treating multiple sclerosis symptoms: A systematic review. *Compl Therapies in Medicine* 2000; 8(2): 97-105.
9. Thompson T and Feder G.: Complementary therapies and the NHS. *BMJ* 2005; 331: 856-7.
10. Canter P et al: Cost effectiveness of complementary treatments in the UK: systematic review. *BMJ* 2005; 331: 880-1.
11. <http://www.who.int/medicines/areas/traditional/definitions/en/index.html>
12. Norges offentlige utredninger. *Alternativ medisin*. NOU 1998:21. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1998.
13. Rodriguez M et al: Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis: a population-based study in Olmsted County, Minnesota. *Neurology* 1994; 44: 28-23.
14. Shinto L et al: Demographic and health-related factors associated with complementary and alternative medicine (CAM) use in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2006; 12: 94-100